

AUTOESTIMA Y SATISFACCIÓN SEXUAL EN PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Curso 2019-2020

Trabajo final de máster

Convocatoria: Julio



Ana Antelo García

DNI: 78800410H

Tutora: Cristina Giménez García

Resumen

Introducción: El daño cerebral adquirido es una lesión repentina en el cerebro. Sus secuelas pueden ser múltiples, afectando a diferentes áreas del funcionamiento del individuo, incluyendo alteraciones o cambios en su sexualidad; como en la autoestima sexual o en la satisfacción sexual. **Objetivos:** Analizar el grado de autoestima y satisfacción sexual de los pacientes con daño cerebral adquirido; examinar si existen diferencias en la autoestima y satisfacción sexual en función de determinadas variables (sociodemográficas, relacionadas con la enfermedad y con el bienestar físico y emocional) y conocer la relación existente entre el grado de autoestima sexual y el grado de satisfacción sexual. **Método:** La muestra se compone de 24 pacientes con daño cerebral adquirido (15 hombres, 9 mujeres) con edades comprendidas entre los 24 y 72 años ($M=52.58$; $DT=11.75$). Todos respondieron a un cuestionario formado por una escala de datos sociodemográficos, la *Escala de Autoestima Sexual del Multidimensional Sexuality Questionnaire* (Snell, Fisher y Walters, 1993), la *Nueva Escala de Satisfacción Sexual* (Pérez, 2013) y las subescalas de *Bienestar Emocional* y *Bienestar Físico* de la GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008). **Resultados:** Se observan niveles medios y bajos de autoestima sexual ($M=11.58$; $DT=5.21$) y de satisfacción sexual ($M=48.21$; $DT=22.6$); una correlación positiva entre estas dos variables y diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de edad ($\chi^2=9.54$; $p=.008$). **Conclusiones:** Los hallazgos sugieren la afectación en la sexualidad entre población que ha sufrido un daño cerebral, que se manifiestan en una autoestima sexual y una satisfacción sexual baja.

Palabras clave: Daño cerebral adquirido; sexualidad; autoestima sexual; satisfacción sexual; calidad de vida.

Abstract

Introduction: Acquired brain injury (ABI) is a sudden brain damage. ABI consequences can be multiple, affecting different areas of the individual's functioning, including alterations or changes in his/her sexuality, as in sexual self-esteem or sexual satisfaction.

Objectives: Analyze sexual satisfaction and sexual self-esteem degree in ABI patients; Examine if there are differences in sexual self-esteem and sexual satisfaction according to determined variables (sociodemographic, illness related and physical and emotional well-being) and find out the relationship between sexual self-esteem and sexual satisfaction. **Method:** The sample consists of 24 patients with ABI who attend a neurorehabilitation clinic. All of them completed a questionnaire composed by a sociodemographic scale, the *Sexual Self-Esteem Scale* of the *Multidimensional Sexuality Questionnaire* (Snell, Fisher & Walters, 1993), the *New Sexual Satisfaction Scale* (Pérez, 2013) and the *Emotional Well-Being* and *Physical Well-Being* GENCAT's subscales (Verdugo, Arias, Gómez & Schalock, 2008). **Results:** Low and medium scores were found in sexual self-esteem ($M=11.58$; $SD=5.21$) and in sexual satisfaction ($M=48.21$, $SD=22.6$), a positive correlation between these two factors and statistically significant differences between age groups ($\chi^2=9.54$; $p=.008$). **Conclusions:** Findings suggest an alteration in sexuality among people who are suffering a brain injury, which are manifested in a low sexual satisfaction and self-esteem.

Key words: Acquired brain injury; sexuality; sexual self-esteem; sexual satisfaction; life quality

Introducción

Daño cerebral adquirido: repercusiones psicosexuales.

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) hace referencia a cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado. Su origen se debe a lesiones cerebrales súbitas causadas por accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales. El DCA no es, propiamente, una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales. Las secuelas de un DCA son diversas, incluyendo alteraciones a nivel físico, sensorial, neuropsicológico (cognitivo, conductual y emocional) y relacional y pueden presentarse en distintos grados de severidad (Quezada, Huete y Bascones, 2019).

El accidente cerebrovascular (ACV) es una lesión producida por una interrupción o alteración del flujo sanguíneo cerebral, cuyas consecuencias dependen del vaso sanguíneo afectado. Los ACV se pueden clasificar en isquémicos, cuando se produce la oclusión de una arteria cerebral, o hemorrágicos, cuando aparece rotura de un vaso sanguíneo cerebral, ya sea debido a una malformación arteriovenosa o a un aumento súbito de la presión arterial (Muñoz, De Noreña y Sanz, 2018). El traumatismo craneoencefálico (TCE) es una lesión producida por un golpe o trauma de carácter violento en el cerebro, lo que hace que este choque con las diferentes paredes internas del cráneo. Los TCE se clasifican en función de su severidad, por la localización del daño o según el mecanismo de acción (González, 2012). El término tumor cerebral se refiere a un tipo diverso de cánceres que crece a partir de tipos distintos de células dentro del cerebro (tumores primarios) o tumores sistémicos que metastatizan al encéfalo (Arango y Olabarrieta, 2019). Finalmente, los términos anoxia o hipoxia hacen referencia a un problema de oxigenación en el cerebro durante un periodo de tiempo determinado; la consecuencia supone la muerte neuronal del tejido cerebral (González, 2012).

Debido a las dificultades metodológicas que entraña el acercamiento cuantitativo al daño cerebral, resulta complejo determinar la prevalencia del DCA. En España, de acuerdo con el informe realizado por FEDACE durante el año 2015, viven 420.000 personas con daño cerebral adquirido. La mayoría de los casos, en un 78%, tienen su origen en un ictus, mientras que el 22% restante se corresponde con traumatismos craneoencefálicos y otras causas. No hay grandes diferencias en la prevalencia en función del sexo en el DCA por ictus, siendo ligeramente superior en mujeres (52%). Sin embargo, la incidencia de traumatismo craneoencefálico y anoxia es mayor en varones (66.92% y 62.62% respectivamente). En relación con la edad, el 65,03% de las personas con DCA son mayores de 65 años.

Como se mencionaba anteriormente, las secuelas de un DCA pueden ser múltiples y afectar diferentes áreas del funcionamiento del individuo. La gravedad de las secuelas y la recuperación de las mismas depende de diferentes factores, como el tipo y la gravedad de la lesión, la parte del cerebro dañada, la extensión de la lesión, el estado premórbido de la persona afectada y de otras variables sociodemográficas del sujeto, como la edad o el nivel educativo. Podemos entender la afectación de un DCA como un espectro o un continuo, cuyos polos se corresponderían con el coma profundo en un extremo y, en el otro, la recuperación hasta un nivel similar al previo a la lesión (González, 2012).

Si nos centramos en las alteraciones neuropsicológicas, se pueden observar, en estos pacientes, déficits en orientación temporal, espacial y personal, así como alteraciones en memoria, lenguaje, funciones ejecutivas y habilidades sociales. En el plano emocional y de personalidad, las alteraciones más comunes son: agitación, deambulación, labilidad emocional, irritabilidad y agresividad, conducta sexual inapropiada, desinhibición conductual, depresión y ansiedad, apatía y egocentrismo (Carvajal-Castrillón y Peláez,

2013). No es de extrañar la aparición de esta sintomatología si, además de la propia afectación cerebral, tenemos en cuenta el carácter súbito la aparición de un DCA; la irrupción de forma drástica e inesperada de las lesiones y sus consecuencias puede provocar un desajuste crítico a nivel intra e interpersonal (Defensor del Pueblo, 2005). Es decir, al tratarse de un daño cerebral *adquirido* entendemos que existe para la persona con discapacidad una narrativa de un antes y un después del momento en el que se produce la lesión, lo cual podría dar lugar a la aparición de un trauma a nivel psicológico (O'Shea, Frawley, Leahy y Nguyen, 2020).

En esta línea, es de esperar que el funcionamiento sexual esté alterado en una persona que ha sufrido un daño cerebral, aunque, a menudo, la sexualidad se relega a un segundo plano en la escala de prioridades o se presenta asociada a otras dificultades o limitaciones. Sin embargo, la sexualidad forma parte del desarrollo del individuo, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida, y sigue siendo así tras el daño cerebral (De la Cruz y Rubio, 2010). Como define la Organización Mundial de la Salud la sexualidad es “un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales” (OMS, 2006). Es, por tanto, una parte integral de la personalidad del individuo, una necesidad básica, y un aspecto del ser humano que no puede separarse de otros aspectos o áreas de la vida (Moreno, Arango, Gan y McKerral, 2013). Al estar tan fuertemente vinculada con la identidad del individuo, con su autoestima y con la

necesidad de intimidad, es inevitable que se produzcan cambios después de un daño cerebral. Además, el desarrollo de la sexualidad en personas con discapacidad puede estar entorpecido, además de por sus limitaciones funcionales, por barreras sociales (Moreno et al., 2013).

Las alteraciones o cambios en la sexualidad de una persona que ha sufrido un DCA pueden tener, por tanto, causas y manifestaciones diversas. El daño puede provocar cambios directos en la función sexual a nivel neurológico y endocrino, como una libido reducida, disfunción eréctil, eyaculación precoz o dificultades en el orgasmo. Ya los primeros estudios, llevados a cabo en el siglo pasado, documentaron una disminución en la función y en el deseo sexual en estos pacientes (Meyer, 1971; Kreutzer y Zasler, 1989; Korpelainen, Kauhanen, Kemola, Malinen y Myllylä, 1998). En la misma línea, Rosenbaum, Vadas y Kalichman (2014) observaron una disminución de la actividad sexual en, aproximadamente, un 68% de pacientes que habían sufrido un ACV y un cese de la actividad en un 32%, sin apreciar diferencias entre hombres y mujeres. Otras dificultades están relacionadas con la disfunción eréctil en hombres o falta de lubricación en las mujeres (Shah, 2009). Las alteraciones observadas en pacientes que han sufrido un TCE son muy similares; tanto hombres como mujeres obtuvieron una puntuación significativamente menor al grupo control en todas las escalas del DISFSR (*Derogatis Interview for Sexual Functioning-Self Report*), que incluye fantasías sexuales, arousal, experiencia o conducta sexual y orgasmo (Sander, Maestas, Pappadis, Sherer, Hammond y Hanks, 2012). De la misma forma, los estudios más recientes sugieren que hasta un 75% de las personas con DCA en rehabilitación, experimentan problemas sexuales, incluyendo alteraciones en la sensación de bienestar con su expresión sexual o con la satisfacción percibida de sus experiencias sexuales (Moreno, Gan y Zasler, 2017).

También es posible que aparezcan alteraciones físicas que alteren las conductas sexuales de una manera evidente. Las más comunes están relacionadas con el dolor que experimentan estas personas y los déficits motores consecuentes del daño (Moreno et al., 2013). Otras limitaciones físicas que sufren los pacientes con DCA y que pueden afectar su sexualidad son los dolores de cabeza o mareos, trastornos del sueño, fatiga, alteraciones visuales o auditivas, espasticidad, problemas de equilibrio, hemiparesia, anosmia, ataxia e incontinencia (Muñoz et al., 2018)

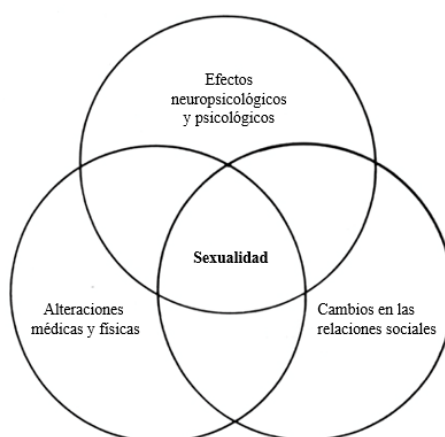
Por supuesto, las alteraciones cognitivas pueden afectar las relaciones sexuales (falta de concentración, déficits de memoria, problemas de iniciación de la conducta...) así como las emocionales. Es frecuente observar en estos pacientes falta de motivación, ansiedad, depresión, agresividad, impulsividad o frustración (Genest y Courtois, 2017). Asimismo, en la literatura se describen alteraciones con la imagen corporal, alteraciones del autoconcepto, falta de autonomía y disminución de la autoestima (Schmitz y Finkelstein, 2010) e incluso, estudios anteriores sugieren que la reducción de los orgasmos se debe, en parte, al miedo, puesto que el experimentar un orgasmo podía recordar a estas personas a la sensación percibida antes de un accidente cerebrovascular (Wiig, 1973). En este sentido, también intervendrá la percepción de la pareja sobre el individuo con DCA; el cambio de roles, el resentimiento o la frustración pueden ser barreras para el desarrollo de la intimidad en pareja, así como los sentimientos de pérdida o duelo tras el daño (O'Keeffe, Dunne, Nolan, Cogley y Davenport, 2020; Rosenbaum et al., 2014).

Finalmente, se conoce que los fármacos prescritos para el DCA pueden provocar de forma directa manifestaciones en la respuesta sexual, como una reducción en la libido, dificultades en la erección y eyaculación, problemas de excitación o dificultades en el orgasmo (Cohen 2003; Moreno et al., 2013).

Abordaje de la sexualidad: autoestima y satisfacción sexual

Para entender la influencia de los diversos factores en la sexualidad de estos pacientes, podemos apoyarnos en el modelo biopsicosocial de Gan (2005) de la sexualidad, en donde se presenta como la confluencia de los efectos neuropsicológicos y psicológicos, las afectaciones físicas y médicas y los cambios en las relaciones (ver figura 1). De este modo, el funcionamiento de uno de los dominios (i.e. físico) estaría influyendo en los otros dos (i.e. neuropsicológico y relacional). A partir de este modelo entendemos, por tanto, la sexualidad de una manera holística, con múltiples factores que intervienen y confluyen entre sí.

Figura 1. *Modelo biopsicosocial de la sexualidad (Gan, 2005)*



En primer lugar, las alteraciones neuropsicológicas y cognitivas pueden ser un obstáculo para la sexualidad en diferentes aspectos. Los déficits en atención están asociados a una mayor distractibilidad, que puede interferir en la interacción sexual, ya que puede ser interpretada como una falta de interés por parte de la pareja sexual. Del mismo modo, los déficits en atención pueden afectar al arousal, reduciendo la habilidad para fantasear y mantener la concentración. En relación con alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad, problemas de sueño o agresividad, los síntomas pueden limitar la sexualidad de estas personas debido a una posible reducción en el contacto social, a la dificultad en el

control de impulsos, la malinterpretación de señales sociales como señales sexuales, la falta de habilidades para iniciar la conducta y/o indiferencia hacia el sexo, o la presencia de comportamientos infantiles.

En cuanto a las alteraciones médicas y físicas, como se comentaba anteriormente, éstas pueden ser múltiples y muy diversas. Los déficits sensoriomotores y el dolor pueden afectar en gran medida la capacidad de una persona para excitarse sexualmente a través de estímulos sensoriales o para realizar determinados movimientos dentro de la práctica sexual. La fatiga, los mareos o los trastornos del sueño pueden reducir el deseo o el aguante durante la actividad sexual. Asimismo, la pérdida de control sobre el funcionamiento corporal puede llevar a situaciones que produzcan a la persona vergüenza y ansiedad.

Las alteraciones físicas y psicológicas en las personas que han sufrido un DCA pueden implicar grandes demandas para sus parejas o familiares. Es común que se produzca un cambio de roles y el aumento de dependencia de uno de los miembros de la pareja puede dificultar una relación íntima de satisfacción mutua. Del mismo modo, es frecuente que se produzcan problemas en la comunicación dentro de la pareja y distanciamiento emocional (Moreno et al., 2013).

Todas estas alteraciones pueden afectar a la satisfacción y a la autoestima sexual de las personas. El concepto de satisfacción sexual es inherentemente subjetivo y por ello puede ser complejo definirlo. Siguiendo la definición propuesta por Lawrance y Byers (1995), una de las más aceptadas, la satisfacción sexual es “una respuesta afectiva que emerge de una evaluación subjetiva de las dimensiones positivas y negativas asociadas con la propia actividad sexual”. Para Carrobbles y Sanz (1991), la satisfacción sexual constituye una sexta fase dentro de la respuesta sexual humana; estos autores proponen la satisfacción sexual como la fase final después del deseo, excitación, meseta, orgasmo y resolución; la

evaluación psicológica de la actividad sexual. También podemos entender la satisfacción sexual como un término paraguas que incluye aspectos fisiológicos, psicológicos y emocionales positivos de la experiencia sexual. Algunos de estos componentes son el placer sexual, la experiencia del orgasmo, la conexión emocional con la pareja y otras experiencias resultantes de la actividad sexual en solitario o acompañado (Anderson, 2013). Por último, la satisfacción sexual también ha sido conceptualizada como un derecho sexual por la Organización Mundial de la Salud (2010) y como un factor clave de la calidad de vida de las personas, asociándose a un mejor estado de salud física y mental (Scott, Sandberg, Harper y Miller, 2012).

La satisfacción sexual depende de varios factores, como las variables individuales, las relaciones sociales o los aspectos sociales y culturales (Henderson, Lehavot y Simoni, 2009). Así, como hemos mencionado, existe una fuerte asociación entre la satisfacción sexual y un mejor nivel de salud física, psicológica y de bienestar general (Scott et al., 2012). En cuanto a aspectos sociodemográficos, diversas investigaciones han observado una asociación significativa entre edad y satisfacción sexual, produciéndose un decrecimiento en la satisfacción a partir de la adultez media y, a mayor edad, menor satisfacción sexual. También se ha observado una relación entre el nivel educacional y formación; a mayor nivel, mayor es la satisfacción (Carpenter, Nathanson y Kim, 2009). En relación con el género, los resultados son contradictorios; en algunos casos, se ha observado mayor satisfacción en los varones, aunque algunos autores sugieren que esto podría deberse a la utilización de diferentes instrumentos de evaluación, al igual que podría ocurrir con la edad (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias y Sierra, 2014). Respecto a las relaciones de pareja, los resultados sugieren que las personas con relaciones estables presentan una mayor satisfacción sexual (Strizzi, Fernández-Agis, Alarcón-Rodríguez, y Parrón Carreño, 2016).

En referencia al concepto de autoestima sexual, Zeanah y Schwartz (1996) la describen como la percepción subjetiva de un individuo hacia sí mismo, en relación con sus pensamientos, sentimientos y comportamientos dentro de su actividad sexual. Mayers, Heller y Heller (2003) definen este constructo como “el valor que uno se da a sí mismo como ser sexual, incluyendo la identidad sexual y las percepciones de la aceptabilidad sexual”. La autoestima sexual hace referencia, por tanto, a la confianza y comodidad que siente la persona con su propia sexualidad, incluyendo su habilidad para solicitar o rechazar participar en actividades sexuales específicas, a conseguir placer sexual y a comunicar abiertamente asuntos relacionados con la sexualidad (Anderson, 2013).

En el caso de la autoestima sexual, los hallazgos encontrados en la literatura muestran diversos factores que pueden tener un impacto negativo en esta dimensión de la sexualidad, como la presencia de una discapacidad física o enfermedad (Potgieter y Khan, 2005), infertilidad (Andrews, Abbey y Halman, 1991), abuso sexual durante la infancia (Van Bruggen, Runtz y Kadlec, 2006) y coerción o victimización sexual durante la vida adulta (Shapiro y Schwarz, 1997). En cuanto a factores que afectan positivamente la autoestima sexual, Oattes y Offman (2007) encontraron una asociación entre autoestima global y autoestima sexual. Asimismo, se ha observado que la autoestima sexual es importante para la asertividad sexual, definida como la habilidad de comunicar las necesidades sexuales e iniciar las relaciones sexuales (Ménard y Offman, 2009).

Son pocos los estudios que han profundizado en la relación entre autoestima sexual y satisfacción sexual, aunque se ha sugerido que una autoestima sexual baja afectará negativamente a la satisfacción sexual (Ménard et al., 2009).

Objetivos

La sexualidad en las personas con discapacidad es un tema tratado con cierta incomodidad en nuestra sociedad. Si bien es cierto que el número de investigaciones ha aumentado en

los últimos años respecto a este tema, todavía no se ha profundizado en cómo viven su sexualidad las personas con daño cerebral adquirido (DCA) en España, un colectivo con un perfil característico y claramente diferenciado de otro tipo de discapacidad, como la intelectual o la asociada a otros trastornos congénitos.

Por tanto, el objetivo general del presente estudio es conocer cómo viven la sexualidad las personas que han sufrido algún tipo de daño cerebral. Para ello, se plantean los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar el grado de autoestima sexual y satisfacción sexual de los pacientes con DCA.
2. Conocer la relación existente entre el grado de autoestima sexual y el grado de satisfacción sexual en los pacientes con DCA.
3. Examinar si existen diferencias en los niveles de autoestima y satisfacción sexual en función de determinadas variables sociodemográficas (sexo, edad, nivel de estudios, presencia/ausencia de pareja en la actualidad), relacionadas con la enfermedad (tipo de daño cerebral y tiempo transcurrido desde la lesión) y con el bienestar físico y emocional.

Hipótesis

Teniendo en cuenta los objetivos planteados y partiendo de los hallazgos encontrados en estudios previos, planteamos tres hipótesis:

En primer lugar, en referencia al grado de autoestima y satisfacción sexual, creemos que ambos se verán comprometidos en estos pacientes, observándose puntuaciones medias o bajas.

En segundo lugar, se espera observar una relación directa entre el grado de autoestima sexual y el grado de satisfacción sexual.

Finalmente, la tercera hipótesis hace referencia al bienestar físico y emocional del paciente, relacionando de forma directa la puntuación en estas variables con el grado de autoestima y satisfacción sexual. Asimismo, se espera una mayor puntuación en las personas más jóvenes y con un mayor nivel de estudios.

Metodología

Participantes

La muestra está formada por un total de 15 hombres y 9 mujeres, con edades comprendidas entre los 24 y los 72 años, siendo la media de edad de 52.58 (DT=11.75) y, encontrándose el 75% entre los 39 y los 63 años de edad.

En cuanto a la nacionalidad, el 100% de los pacientes son españoles. En relación con el nivel de estudios, las características de la muestra son las siguientes: Un 8.3% presenta estudios primarios; un 29.2% presenta estudios secundarios; el 29.2% tiene formación profesional y el 33.3% tiene estudios universitarios.

Al observar el diagnóstico por el que acuden a tratamiento, encontramos que 11 pacientes acuden por ictus o hemorragia (45.8%); 1 sujeto presenta tumor cerebral (4.2%); 4 sujetos han sufrido un TCE (16.7%); 1 sujeto ha sufrido anoxia (4.2%) y el 29.2% restante han marcado la opción “otro” especificando los siguientes diagnósticos: meningitis (1), encefalitis (2), esclerosis lateral amiotrófica (1), aneurisma (1) y diagnóstico conjunto de ictus y tumor cerebral (1). En referencia al tiempo transcurrido tras el diagnóstico, para 9 pacientes (37.5%) había pasado más de un año, para otros 9 (37.5%) entre 6 y 12 meses y 6 pacientes (25%) habían sido diagnosticados en los últimos 6 meses.

Respecto a la orientación sexual, la mayoría de los sujetos (95.8%) se identificaron en la categoría “heterosexual”, y sólo uno de los sujetos (4.2%) se identificó como bisexual.

De los 24 sujetos, 19 tienen pareja estable en la actualidad (79.2%). En referencia al número de parejas románticas a lo largo de la vida, 7 sujetos han tenido una única pareja romántica; 15 sujetos han tenido entre 2 y 5 parejas románticas y 2 de ellos han tenido más de 6 parejas. Finalmente, en cuanto a parejas sexuales, 6 sujetos han tenido una única pareja sexual a lo largo de su vida; 10 sujetos han tenido entre 2 y 5 parejas sexuales; 6 de ellos han tenido entre 8 y 10 y, por último, dos sujetos han tenido más de 20 parejas sexuales a lo largo de su vida.

Instrumentos de evaluación

1. Escala ad-hoc de datos sociodemográficos: Para el análisis de las características sociodemográficas de la muestra utilizamos un cuestionario diseñado para recoger las variables sociodemográficas relevantes para nuestro estudio. En concreto, valora información acerca del sexo, edad, nacionalidad, nivel de estudios, diagnóstico médico, tiempo transcurrido tras el diagnóstico y orientación sexual (ver anexo 1).
2. *Escala de autoestima sexual del “Multidimensional Sexuality Questionnaire” (MSQ) de Snell, Fisher y Walters (1993)*: Para conocer la autoestima sexual, utilizamos el autoinforme de Snell et al. (1993) que, a través de 5 ítems con 5 alternativas de respuesta tipo Likert (1= No me caracteriza; 5= Me caracteriza mucho) evalúa percepción subjetiva sobre la capacidad de relacionarse sexualmente con otras personas (ver anexo 2). Este instrumento ha demostrado una alta fiabilidad, con un alpha de Cronbach de 0.87
3. *Nueva escala de satisfacción sexual validada en español (NSSS; Pérez, 2013)*: Con el objetivo de conocer la satisfacción sexual, utilizamos el cuestionario NSSS, que consta de 20 ítems con 5 alternativas de respuesta tipo Likert (1= Nada

satisfecho; 5= Muy satisfecho). Este cuestionario evalúa aspectos de las relaciones sexuales como las sensaciones físicas, la conciencia sexual, el intercambio sexual, el apego emocional y la actividad física, independientemente del género, orientación sexual o estatus de relación de pareja (ver anexo 3). La fiabilidad de este instrumento es alta, con un alpha de Cronbach de 0.93.

4. *Subescala de Bienestar Emocional y Bienestar Físico de la Escala GENCANT* (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008). Hemos utilizado dos subescalas de la escala GENCANT para conocer el estado de bienestar emocional y de bienestar físico de los pacientes. Este instrumento fue diseñado para evaluar de forma objetiva la calidad de vida de personas adultas usuarias de servicios sociales (personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad física, personas con discapacidad sensorial, personas mayores y personas con problemas de salud mental entre otros). Cada subescala cuenta con 8 ítems con cuatro opciones de respuesta tipo Likert (1=Nunca o casi nunca; 4=Siempre o casi siempre). La escala de bienestar físico (BF) incluye los indicadores de atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación, mientras que la escala de bienestar emocional (BE) incluye satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos (ver anexo 4). La consistencia interna para la subescala de bienestar emocional es de 0.83 y para la subescala de bienestar físico de 0.47.

5. *Cuestionario ad-hoc sobre relaciones afectivo-sexuales*: Con el objetivo de recoger información relevante acerca de la vida afectivo-sexual de la muestra, se incluyen preguntas para conocer el estatus de pareja (“¿Tiene pareja estable en la actualidad?”), el número de parejas románticas y sexuales a lo largo de la vida,

la frecuencia de las relaciones sexuales en la actualidad y, por último, una pregunta del “*Changes in sexual functioning questionnaire (CSFQ-F-C)*” de Clayton y McGarvey, (2011), comparando el placer sexual actual con el experimentado en el pasado (*En comparación con las relaciones sexuales más placenteras que has tenido, ¿cómo de agradable o placentera es tu vida sexual actualmente?*) mediante una escala tipo Likert de 5 puntos (1=No placentera; 5=Muy placentera) para conocer la percepción del paciente sobre su placer sexual en la actualidad (ver anexo 5).

Procedimiento

En primer lugar, al tratarse de un trabajo de investigación experimental con seres humanos, se solicitó el informe de aprobación a la Comisión Deontológica. Una vez aprobado el proyecto, comenzamos nuestro estudio.

Todos los pacientes fueron informados de que la participación en la investigación era completamente anónima y voluntaria, así como de que podían sentirse libres en cualquier momento para abandonar el estudio. Asimismo, fueron informados acerca del objetivo de la investigación.

Tras esta explicación, se procedió a la administración de la batería de cuestionarios en formato papel y lápiz. El tiempo requerido para completar los cuestionarios era de, aproximadamente, 30 minutos de media.

En el presente estudio han participado 24 personas. Todas ellas eran pacientes de Neural, clínica de rehabilitación neurológica ubicada en Valencia, y cumplían los siguientes criterios de inclusión: (1) Tener más de 18 años de edad y (2) presentar un diagnóstico de DCA por el que acuden a tratamiento de neuropsicología, logopedia, fisioterapia y/o terapia ocupacional.

Como criterios de exclusión se estableció: (1) la presencia de una alteración grave de procesos atencionales o de la velocidad de procesamiento de información, (2) la presencia de una alteración grave del lenguaje que impida la lectura y/o comprensión del cuestionario y (3) la existencia de una alteración motora o cognitiva que impida la escritura.

Siguiendo los criterios de inclusión y exclusión, entregamos el cuestionario a 32 pacientes, de los cuáles, 8 rechazaron colaborar con la investigación al conocer la temática de la misma.

Teniendo en cuenta que manejamos información de carácter personal sensible, se estableció un protocolo con el objetivo de salvaguardar y asegurar la confidencialidad de los sujetos, atendiendo a la normativa establecida por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD). Utilizamos un sistema de codificación con el objetivo de mantener de manera primordial el anonimato de los pacientes.

Análisis de datos

Los datos obtenidos fueron analizados empleando el paquete estadístico SPSS para Windows en su versión 21. Para el análisis de los datos, hemos utilizado pruebas no paramétricas o de distribución libre, que son aquellas que tienen como denominador común la ausencia de asunciones acerca de la ley de probabilidad que sigue la población de la que ha sido extraída la muestra (Berlanga y Rubio, 2012). En nuestro caso, al contar con una muestra inferior a 30 sujetos, el uso de este tipo de análisis está indicado.

Hemos utilizado estadísticos descriptivos como frecuencias y medidas de resumen para conocer las características de nuestra muestra. Asimismo, en relación con las pruebas no paramétricas, hemos utilizado la prueba *U de Mann Whitney* para analizar datos de dos

muestras independientes y la prueba *H de Kruskal-Wallis* en el caso de K muestras independientes, como alternativa al ANOVA de un factor completamente aleatorizado. Para conocer la relación o asociación entre algunas variables, hemos utilizado la correlación *Rho de Spearman*.

Resultados

Análisis del grado de autoestima sexual de los pacientes

En primer lugar, para conocer el grado de autoestima sexual de la muestra se ha analizado la media y la desviación típica de los resultados de la *Escala de Autoestima Sexual del Multidimensional Sexuality Questionnaire*.

Para este cuestionario, la puntuación máxima es de 25 y la mínima de 5. La puntuación media de los participantes en autoestima sexual es de 11.58 (DT= 5.21). Se observan ligeras diferencias en las medias del cuestionario entre los distintos grupos en función de las variables sociodemográficas analizadas, pero no se han encontrado diferencias significativas a nivel estadístico entre ninguna de las variables de estudio (ver tabla 1). Sin embargo, podemos observar puntuaciones más elevadas en pacientes universitarios, en aquellos pacientes que tienen pareja en la actualidad y en el grupo de pacientes más joven (24-48 años).

Tabla 1. *Análisis de las puntuaciones en la escala del Multidimensional Sexuality Questionnaire (MSQ) en función del sexo, edad, nivel de estudios, tiempo transcurrido de enfermedad y estatus de pareja.*

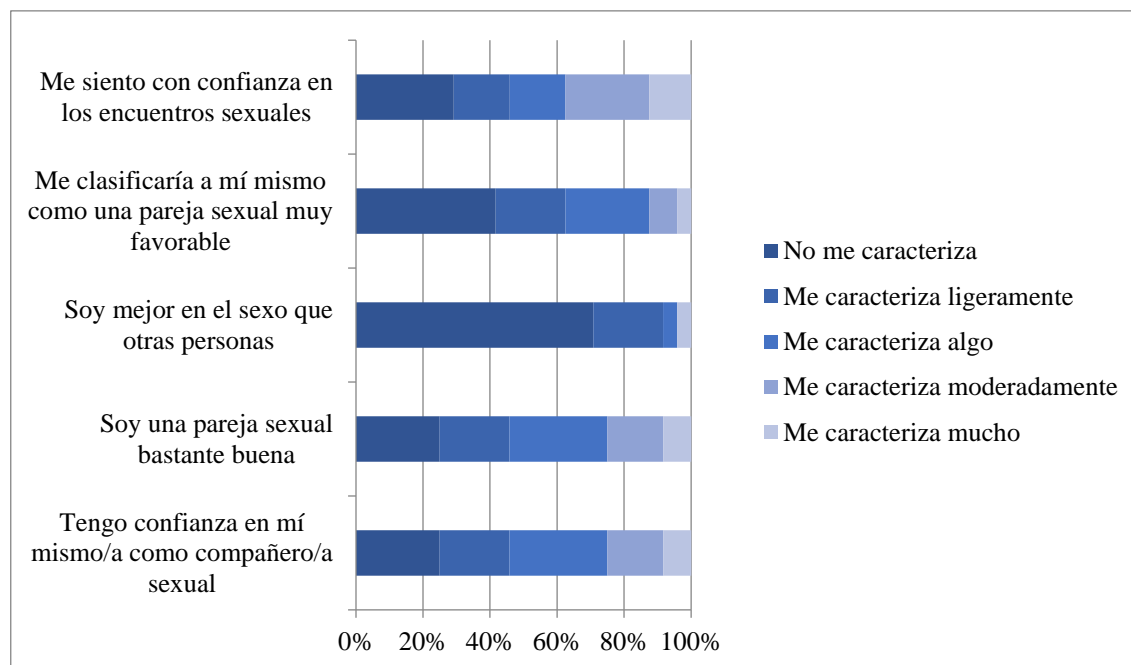
Variables sociodemográficas	Media	Desviación Típica	U	Chi ²	P
Sexo			61.5	-	.718
Hombre	11.87	5.27			
Mujer	11.11	5.39			

Grupo edad			-	3.74	.153
Grupo 1 (24-48 años)	13.89	3.53			
Grupo 2 (50-60 años)	10.38	4.58			
Grupo 3 (>60 años)	10	3.91			
Nivel de Estudios			-	.93	.626
Estudios primarios	12.5	6.62			
Estudios secundarios	10	6.53			
Formación Profesional	10	3.39			
Estudios universitarios	14.13	6.32			
Tiempo transcurrido			-	.31	.854
< 6 meses	11.5	6.53			
Entre 6-12 meses	11.44	3.39			
>1 año	11.78	6.32			
Estatus de pareja			27.5	-	.151
Con pareja	12.37	5.33			
Sin pareja	8.6	3.78			

Con el objetivo de conocer con mayor detalle las puntuaciones para cada uno de los ítems, analizamos la frecuencia y el porcentaje de respuesta a cada una de las alternativas. Para el primer ítem “*Me siento con confianza en los encuentros sexuales*”, sólo un 8.3% de los sujetos considera que esta opción les caracteriza mucho, frente a un 25% que responde no sentirse caracterizado por la afirmación. En el ítem 2, “*Soy una pareja sexual bastante buena*”, encontramos la misma distribución que en el caso anterior, con el 50% de los sujetos situándose entre “*me caracteriza ligeramente*” y “*me caracteriza algo*”. Ante la afirmación “*Soy mejor en el sexo que otras personas*”, el 70.8% de los participantes han respondido “*no me caracteriza*” y, sólo uno de los sujetos ha respondido “*me caracteriza mucho*”. En el ítem 4, “*Me clasificaría a mí mismo como una pareja sexual muy favorable*”, vemos como solamente 3 de los sujetos (12.7%) se sienten caracterizados por dicha afirmación “mucho” o “moderadamente”. Finalmente, para el ítem “*Me siento con confianza en los encuentros sexuales*”, la distribución es más homogénea: 45.9%

consideran que no les caracteriza o que les caracteriza ligeramente, mientras que un 37.5% está de acuerdo con esta afirmación “mucho” o “moderadamente”.

Figura 2. Distribución de respuesta de los ítems de la Escala de Autoestima Sexual del MSQ



Al analizar las puntuaciones medias en cada uno de los ítems atendiendo a las variables sociodemográficas podemos observar ligeras variaciones (ver tabla 2 y tabla 3).

En general, no existen diferencias significativas en función del sexo, y las medias son muy similares entre los dos grupos. Tampoco existen diferencias significativas para el nivel de estudios, aunque puntúan más alto aquellos con estudios universitarios. Asimismo, las personas con pareja puntúan más alto en todos los ítems, pero no hay diferencias significativas a nivel estadístico.

Tabla 2. *Análisis de las puntuaciones medias para cada ítem en función del sexo, edad, nivel de estudios, tiempo transcurrido de enfermedad y estatus de pareja.*

	Tengo confianza como compañero sexual		Soy una pareja sexual bastante buena		Soy mejor en el sexo que otras personas		Me clasificaría como una pareja sexual muy favorable		Me siento con confianza en los encuentros sexuales	
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT
Sexo										
Hombre	2.73	1.22	2.60	1.18	1.53	1.06	2.07	1.28	2.93	1.38
Mujer	2.44	1.42	2.67	1.50	1.33	.70	2.22	1.09	2.44	1.59
Grupo Edad										
G1 (24-48)	3.44	.88	3.44	.88	1.44	.72	2.22	1.20	3.33	1.22
G2 (50-60)	2.13	1.35	2.13	1.35	1.75	1.38	2	1.41	2.38	1.50
G3(>60)	2.14	1.21	2.14	1.21	1.14	.37	2.14	1.06	2.43	1.61
Nivel estudios										
E. primarios	2.50	.70	2.50	.70	1.50	.70	2.50	.70	3.50	2.12
E. secundarios	2.29	1.38	2.57	1.51	1.00	.00	1.86	1.21	2.29	1.38
FP	2.43	1.13	2.29	1.11	1.14	.37	1.86	.900	2.29	1.38
E. universitarios	3.13	1.45	3.00	1.41	2.13	1.35	2.50	1.51	3.38	1.40
Tiempo transc.										
<6 meses	2.67	1.50	2.67	1.63	1.50	.83	2.17	1.32	2.17	1.32
6-12 meses	2.78	.97	2.56	1.01	1.22	.44	1.67	.70	3.22	1.30
>12 meses	2.44	1.50	2.67	1.41	1.67	1.32	2.56	1.42	2.44	1.59
Estatus pareja										
Con pareja	2.74	1.28	2.84	1.30	1.53	1.02	2.26	1.24	3	1.41
Sin pareja	2.20	1.30	1.80	.837	1.20	.44	1.60	.89	1.80	1.30

Al analizar los ítems teniendo en cuenta el grupo de edad de los pacientes, encontramos diferencias significativas en los ítems 1 y 2. En ambos casos, es el grupo 1 (24-48 años) el que obtiene una puntuación media más elevada, presentando los otros dos grupos una puntuación media muy similar.

Tabla 3. *Análisis diferencial por ítems de la autoestima sexual en función del sexo, edad, nivel de estudios, tiempo transcurrido de enfermedad y estatus de pareja.*

			Sexo		Grupo Edad		Nivel Estudios		Tiempo transcurrido		Estatus pareja	
			U	p	Chi ²	p	Chi ²	P	Chi ²	p	U	p
Tengo confianza como			57.5	.540	6.48	.039	.08	.960	.49	.781	36.50	.422
compañero sexual												
Soy una pareja sexual			66.00	.927	6.48	.039	.19	.907	.00	.998	25.00	.100
bastante buena												
Soy mejor en el sexo que			61.00	.627	1.20	.547	3.36	.186	.50	.777	41.00	.563
otras personas												
Me clasificaría como una			59.50	.616	.38	.826	1.05	.590	1.87	.392	33.00	.278
pareja sexual muy favorable												
Me siento con confianza en			54.00	.409	2.34	.310	1.33	.513	1.65	.437	25.00	.101
los encuentros sexuales												

Para conocer si existe una asociación entre la autoestima sexual de los participantes y el número de parejas románticas y sexuales que han tenido a lo largo de la vida, analizamos el coeficiente de correlación Rho de Spearman y encontramos que existe una relación positiva y significativa tanto entre autoestima y número de parejas sexuales ($\rho=.52$; $p=.009$) como entre autoestima y número de parejas románticas ($\rho=.49$; $p=.014$).

Asimismo, analizamos la relación entre la frecuencia de las relaciones sexuales con la puntuación total en el cuestionario de autoestima sexual, pero no encontramos una asociación significativa entre estas dos variables ($\rho=.10$; $p=.617$).

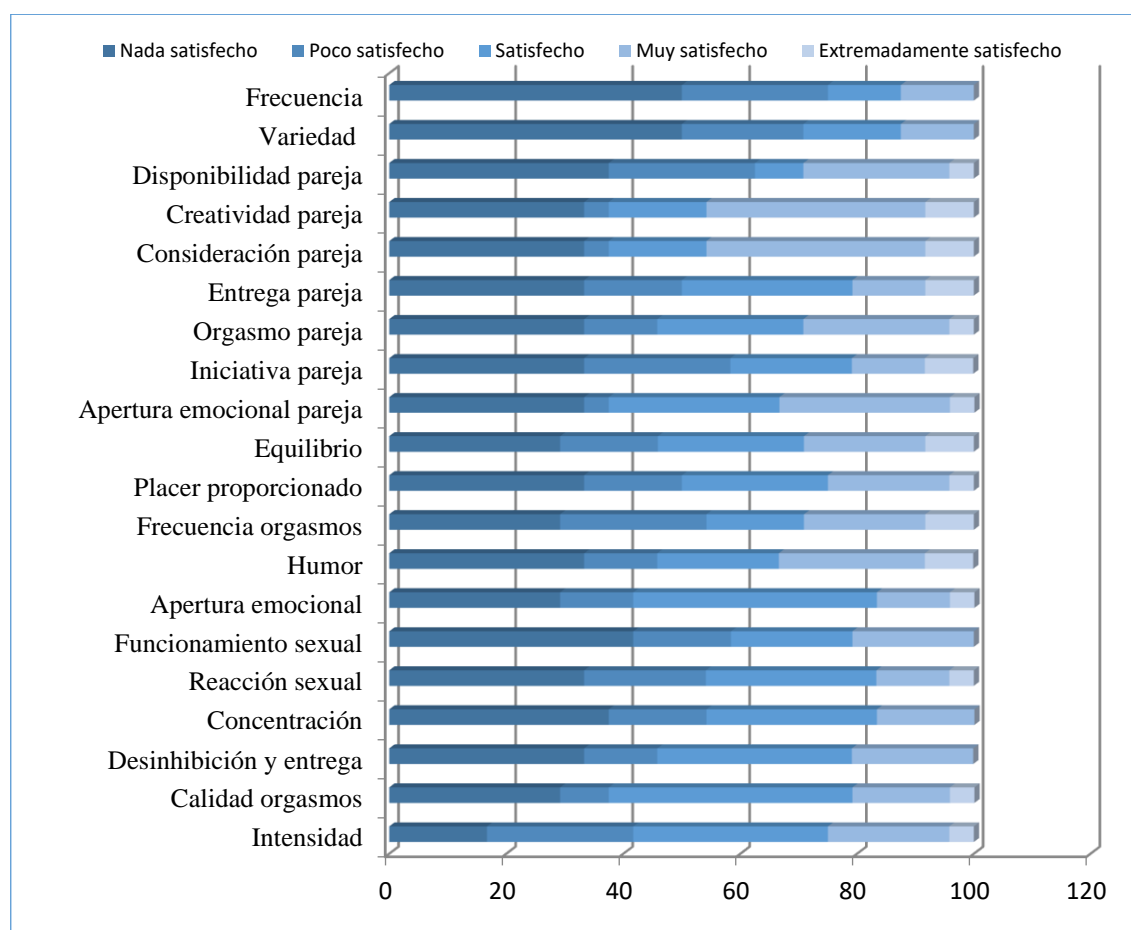
Análisis de la satisfacción sexual de los pacientes

La puntuación máxima para esta escala es de 100 y, la mínima, 20. Para nuestra muestra, la media en la Nueva Escala de Satisfacción Sexual es de 48.21 (DT=22.6). La puntuación más baja obtenida ha sido de 20 y la más alta de 86.

Si analizamos la frecuencia de respuesta a cada uno de los ítems, encontramos que un porcentaje muy pequeño de la muestra afirma sentirse “muy satisfecho” o

“extremadamente satisfecho”, mientras que casi un 40% sitúa sus respuestas en “nada satisfecho” o “poco satisfecho”. En concreto, para los ítems “la variedad de tus actividades sexuales” y “la frecuencia de tu actividad sexual”, podemos ver en la siguiente figura como más del 70% de la muestra afirma no sentirse satisfecho.

Figura 3. Porcentajes de respuesta de los ítems de la Nueva Escala de Satisfacción Sexual



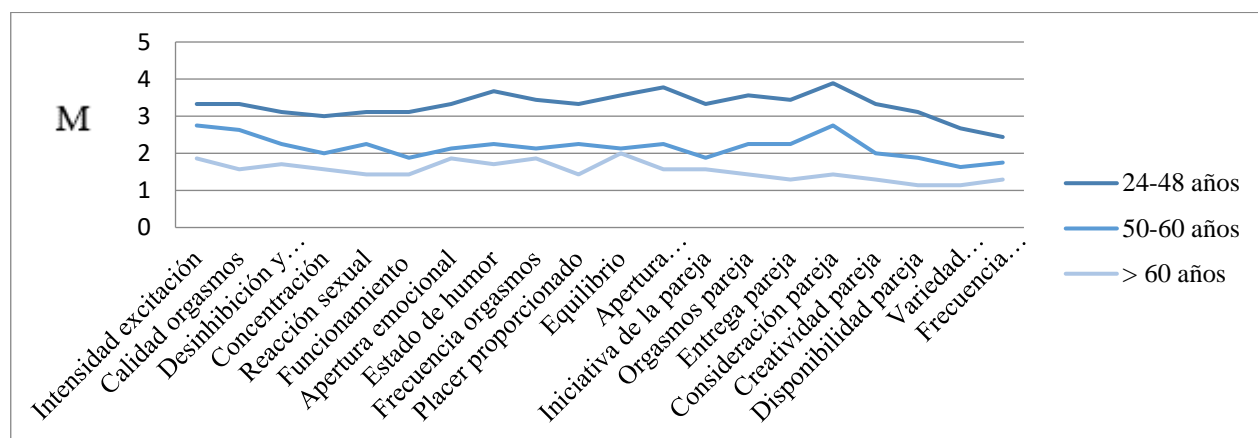
No se han encontrado diferencias significativas en las puntuaciones totales de la NSSS en función del sexo de los participantes (ver tabla 4). Tampoco se observan diferencias significativas en ninguno de los ítems entre los dos grupos. Sin embargo, al observar las medias encontramos puntuaciones más altas en los hombres en todos los ítems menos en uno (“Tu estado de humor después de la actividad sexual”).

Tabla 4. *Análisis diferencial en la Nueva Escala de Satisfacción Sexual (NSSS) según sexo, edad, nivel de estudios, tiempo transcurrido de enfermedad y estatus de pareja.*

Variables sociodemográficas	Media	Desviación Típica	U	Chi²	p
Sexo			48.50	-	.255
Hombre	51.80	22.62			
Mujer	42.22	22.83			
Grupo edad			-	9.54	.008
Grupo 1 (24-48 años)	66.00	13.32			
Grupo 2 (50-60 años)	43.25	21.99			
Grupo 3 (>60 años)	31.00	17.90			
Nivel de Estudios			-	1.13	.567
Estudios primarios	21.00	.00			
Estudios secundarios	43.43	26.88			
Formación Profesional	47.29	16.35			
Estudios universitarios	60.00	21.20			
Tiempo transcurrido			-	.56	.756
< 6 meses	54.33	21.84			
Entre 6-12 meses	44.00	23.32			
>1 año	48.33	24.30			
Estatus de pareja			36.50	-	.432
Con pareja	49.63	24.21			
Sin pareja	42.80	16.64			

Sí encontramos diferencias significativas en función del grupo de edad, en concreto entre el grupo 1 (24-48 años) y el grupo 3 (mayores de 60 años) en el sumatorio total y en todos los ítems, excepto en tres de ellos: “*Tu desinhibición y entrega al placer sexual durante tus relaciones sexuales*”, “*Tu estado de humor después de la actividad sexual*” y “*La frecuencia de tu actividad sexual*” (ver figura 2).

Figura 2. Distribución de las puntuaciones medias en cada uno de los ítems del NSSS en función del grupo de edad



Tampoco se han encontrado diferencias en función del tiempo transcurrido tras el diagnóstico o en función del estatus de pareja, únicamente se pueden apreciar ligeras diferencias en las puntuaciones medias.

Con el objetivo de conocer si existe una relación entre el número de parejas románticas y sexuales a lo largo de la vida y el nivel de satisfacción sexual, hemos utilizado el coeficiente de correlación de Spearman y se observa una asociación positiva y significativa con ambas ($\rho = .56$; $p = .004$ y $\rho = .64$; $p = .001$ respectivamente).

Análisis del bienestar emocional y físico

La puntuación directa total en cada una de las escalas puede alcanzar un máximo de 32 puntos y parte de una puntuación mínima de 8. En nuestra muestra, la puntuación media para la escala de bienestar emocional es de 22.13 (DT=4.43), siendo la máxima de 30 y la mínima de 15. En la escala de bienestar físico, la media obtenida es de 24.48 (DT=2.80) con una puntuación máxima de 30 y mínima de 21.

Tanto para el bienestar emocional como físico, los hombres presentan puntuaciones medias más altas que las mujeres. En relación con el grupo de edad, observamos que las personas del segundo grupo (50-60 años) son los que obtienen puntuaciones más altas en

las dos escalas. Las puntuaciones medias más bajas se corresponden con el grupo de pacientes que han sufrido el daño en los últimos 6 meses y también en el grupo de sujetos que no tienen pareja en la actualidad (ver tabla 5).

Tabla 5. *Análisis de las puntuaciones medias en la escala GENCAT: Bienestar físico y emocional, según sexo, edad, nivel de estudios, tiempo transcurrido de enfermedad y estatus de pareja.*

Variables sociodemográficas	BIENESTAR EMOCIONAL		BIENESTAR FÍSICO	
	Media	Desviación Típica	Media	Desviación Típica
Sexo				
Hombre	23.07	4.81	24.87	3.06
Mujer	20.38	3.51	23.75	2.25
Grupo edad				
Grupo 1 (24-48 años)	22.56	4.09	24.33	3.46
Grupo 2 (50-60 años)	23	4.87	24.63	2.38
Grupo 3 (>60 años)	20.33	4.59	24.50	2.73
Nivel de Estudios				
Estudios primarios	27	1.41	27	2.82
Estudios secundarios	21	4.42	25.17	2.78
Formación Profesional	19.57	2.57	23.43	3.10
Estudios universitarios	24	4.84	24.25	2.55
Tiempo transcurrido			-	
< 6 meses	19.83	3.54	22.00	1.26
Entre 6-12 meses	24.50	3.81	27.50	1.77
>1 año	21.56	4.85	23.44	1.74
Estatus de pareja				
Con pareja	22.68	4.48	24.89	2.88
Sin pareja	19.50	3.51	22.50	1.29

Análisis de la relación entre autoestima sexual, satisfacción sexual, calidad de vida y percepción del placer actual.

Según las correlaciones realizadas (ver tabla 6), existe una relación significativa entre la satisfacción sexual y la autoestima sexual; entre la satisfacción sexual y la percepción del placer en las relaciones sexuales; y entre la autoestima sexual total y la percepción de placer. Asimismo, existe una relación significativa entre bienestar emocional y autoestima sexual.

Tabla 6. *Análisis de la correlación entre autoestima sexual, satisfacción sexual, calidad de vida y percepción del placer actual.*

				Satisfacc. sexual	Placer actual	Autoestima sexual	Bienestar emocional	Bienestar físico
Rho de Spearman	Satisfacc. Sexual	Coeficiente		1.00	.92	.71	.37	-.11
		de correlación Sig.(bilateral)			.00	.00	.08	.60
	Placer actual	Coeficiente		.92	1.00	.68	.31	.24
		de correlación Sig.(bilateral)		.00		.00	.14	.25
	Autoest. sexual	Coeficiente		.71	.68	1.00	.60	-.06
		de correlación Sig.(bilateral)		.00	.00		.00	.76
	Bienestar emocional	Coeficiente		.37	.31	.609	1.00	.38
		de correlación Sig.(bilateral)		.08	.14	.00		.07
	Bienestar físico	Coeficiente		-.11	-.24	-.06	.38	1.00
		de correlación Sig.(bilateral)		.60	.25	.76	.07	

Discusión

En el presente estudio hemos analizado cómo viven la sexualidad las personas que han sufrido algún tipo de daño cerebral, en concreto, cuál es su nivel de satisfacción sexual y de autoestima sexual en la actualidad.

En primer lugar, los resultados obtenidos en cuanto a la autoestima sexual sugieren que los pacientes evaluados muestran puntuaciones bajas en este aspecto, sintiéndose, en su mayoría, “nada” o “ligeramente” representados por las afirmaciones planteadas en el cuestionario. Estos resultados son congruentes con líneas de investigación anteriores que sugerían que la autoestima sexual podría verse afectada por algún tipo de discapacidad física o enfermedad (Potgieter et al., 2005; Muehrer, Keller, Powwattana y Pornchaikate, 2006). En general, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas en función de las variables sociodemográficas objeto de estudio, aunque cabe señalar que las personas con estudios universitarios puntúan más alto en esta escala, así como aquellas personas con pareja en la actualidad y el grupo de pacientes más jóvenes (24-48 años). Estas diferencias podrían explicarse por factores como la existencia de una fuente de apoyo emocional y social en el caso de las personas con pareja. En el caso de la edad, podría deberse a una disminución en la frecuencia de relaciones y de pensamientos sexuales y, en el caso de la formación académica podría deberse a un mayor conocimiento o concepción más flexible de la sexualidad.

En cuanto a las puntuaciones totales observadas en la Nueva Escala de Satisfacción Sexual, podemos decir que se tratan de niveles medios o bajos de satisfacción, tal y como proponíamos en nuestra primera hipótesis. A pesar de que estudios recientes, llevados a cabo en población general española, han señalado que los niveles de satisfacción sexual en nuestro país son altos (Urbano-Contreras, Iglesias-García y Martínez-González, 2019), para nuestra muestra esperábamos que estos niveles se vieran comprometidos, puesto que

se trata de un perfil concreto, en el que la salud física y psicológica se puede ver afectada. Los resultados obtenidos entran en sintonía con los propuestos en investigaciones previas, que sugerían la presencia de cambios en la sexualidad de pacientes con DCA, incluyendo una disminución del arousal, de la calidad del orgasmo y de la satisfacción percibida en las relaciones sexuales (Sander et al., 2012; Rosenbaum et al., 2014; Moreno et al., 2017). Al analizar posibles diferencias en el nivel de satisfacción sexual en función de las variables sociodemográficas objeto de estudio, los resultados han revelado diferencias significativas en función del grupo de edad, obteniendo puntuaciones superiores las personas más jóvenes (24-48 años). Los resultados en investigaciones previas son congruentes con los del presente estudio, existiendo gran evidencia sobre la disminución en satisfacción sexual a medida que pasan los años (Sánchez-Fuentes y Sierra, 2015). Este deterioro ha sido explicado por dificultades en el funcionamiento sexual, disminución de la frecuencia sexual, aumento de disfunciones sexuales o presencia de enfermedades crónicas, factores que influyen en la satisfacción sexual (Lindau y Gavrilova, 2010; Moyano y Sierra, 2013; Sierra, Vallejo-Medina, Santos-Iglesias y Fernández, 2012). Con respecto a otras variables sociodemográficas, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, pero si ciertas diferencias en las puntuaciones medias, apreciando niveles más altos de satisfacción en los hombres que en las mujeres y también en aquellos pacientes con estudios universitarios. En relación con el género, aunque se han publicado estudios que sugieren mayor satisfacción en los varones, no existe un consenso claro en este aspecto (Carpenter et al., 2009; Sánchez-Fuentes et al., 2014), mientras que para el nivel de estudios hay un mayor acuerdo acerca de que la satisfacción sexual es más alta a mayor nivel educacional y socioeconómico (Barrientos y Páez, 2006; Sánchez-Fuentes et al., 2015). Asimismo, en consonancia con líneas previas de investigación (Carpenter et al., 2009; Strizzi et al., 2016), se aprecian

niveles más altos de satisfacción sexual en los pacientes que tienen pareja en la actualidad. Como en el caso de la autoestima sexual, la presencia de una pareja estable podría aumentar la satisfacción en el plano afectivo y esta, a su vez, desempeñaría un papel importante en la satisfacción en la esfera sexual.

Teniendo en cuenta variables relacionadas con la enfermedad, se ha observado que las puntuaciones más altas se corresponden con los pacientes que han sido diagnosticados en un período inferior a 6 meses. No se han encontrado en la literatura estudios que hagan referencia a este aspecto, pero estas diferencias podrían explicarse por el corto proceso de adaptación a la nueva situación, en el que todavía no ha habido tiempo para observar cambios notables en la satisfacción sexual, pues los pacientes podrían estar respondiendo al cuestionario teniendo en cuenta los meses previos al daño.

Además de la influencia de variables sociodemográficas y/o relacionadas con la enfermedad, se ha analizado también la influencia del número de parejas románticas y sexuales a lo largo de la vida. Heiman, Long, Smith, Fisher, Sand y Rosen (2011) concluyen en una de sus investigaciones que un mayor número de parejas sexuales a lo largo de la vida se asociaba a una menor satisfacción sexual. Sin embargo, en el presente estudio, se ha observado que tanto el número de parejas sexuales a lo largo de la vida, como el de parejas románticas correlaciona de forma positiva con la autoestima sexual y con la satisfacción sexual, quizás debido a un mayor número de experiencias sexuales.

La segunda hipótesis de este trabajo proponía una relación entre autoestima sexual y satisfacción sexual. A pesar de que la literatura acerca de la satisfacción sexual es bastante amplia, no lo es tanto para la autoestima sexual, y únicamente se ha encontrado un estudio que relacione estas dos variables; el realizado por Ménard et al. (2009), que reporta una fuerte asociación entre autoestima sexual y satisfacción sexual. Estos resultados son congruentes con los encontrados en el presente estudio, cumpliéndose así la hipótesis.

La tercera y última hipótesis planteada, hace referencia al bienestar emocional y/o físico de los pacientes, esperando una relación positiva entre las puntuaciones en la escala de calidad de vida y la satisfacción y autoestima sexual. Como cabría esperar, en general, las puntuaciones de la muestra son inferiores a las obtenidas en la población general (Verdugo-Alonso, Arias-Martínez, Gómez-Sánchez y Schalock, 2009), pues son muchos los cambios y alteraciones tanto emocionales como físicas que se pueden derivar de un DCA (Quezada et al., 2019). Diversas publicaciones han expuesto una relación entre el deterioro en el funcionamiento sexual y la presencia de malestar psicológico (Arrington, Cofrancesco y Wu, 2004), así como asociaciones relevantes entre satisfacción sexual y una mejor calidad de vida (Davison, Bell, LaChina, Holden y Davis, 2009). En este estudio, sin embargo, la asociación entre satisfacción sexual y bienestar emocional y físico no ha sido significativa, aunque sí se aprecia una correlación significativa positiva entre autoestima sexual y bienestar emocional. Es posible que la ausencia de relación entre satisfacción sexual y bienestar emocional o físico se deba a que la muestra de estudio es reducida o poco homogénea (en edad, tiempo transcurrido tras el diagnóstico o tipo de daño cerebral)

En definitiva, los resultados que se extraen de este estudio ponen de manifiesto las alteraciones o afectaciones en los niveles de autoestima sexual y satisfacción sexual en personas que han sufrido un daño cerebral. Las diferencias en función de variables sociodemográficas siguen la misma línea que investigaciones previas, sin embargo, las puntuaciones son más bajas que en población general.

Las limitaciones del presente estudio derivan, principalmente, del tamaño de la muestra (N=24), un número muy reducido para representar a la población de interés, por lo que no podemos generalizar los resultados aquí encontrados, sino que debe entenderse esta

investigación como un estudio preliminar de cómo viven la sexualidad los pacientes con daño cerebral adquirido en España.

En este sentido, no se han podido realizar análisis diferenciales en función del tipo de daño cerebral, ya que los diagnósticos presentados por los pacientes eran muy variados y no permitían una agrupación homogénea de la muestra. Del mismo modo, no se ha tenido en cuenta la variable de “orientación sexual” en los análisis estadísticos, ya que, a excepción de un paciente, todos se identificaron como “heterosexuales”.

Conclusiones

Sin embargo, se puede considerar que esta investigación presenta datos relevantes acerca de los niveles de satisfacción sexual y autoestima sexual en una población poco estudiada. A tenor de los resultados obtenidos, se pueden visibilizar problemáticas a las que los pacientes con daño cerebral adquirido se tienen que enfrentar tras el diagnóstico y pueden servir para el desarrollo de intervenciones terapéuticas específicas.

Se hace evidente la necesidad de realizar más estudios con muestras de participantes más elevadas, e incluyendo una mayor variedad en cuanto a variables sociodemográficas. Para líneas de investigación futuras, se propone la evaluación de la sexualidad más allá de las relaciones interpersonales con la pareja, así como la evaluación de otros factores relevantes en la satisfacción y autoestima sexual, como las actitudes o pensamientos relacionados con la sexualidad.

Referencias bibliográficas

- Anderson, R. M. (2013). Positive sexuality and its impact on overall well-being. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 56(2), 208-214.
- Andrews, F. M., Abbey, A. y Halman, L. J. (1991). Stress from infertility, marriage factors, and subjective well-being of wives and husbands. *Journal of health and social behavior*, (32) 3, 238-253.
- Arango J.C. y Olabarrieta L. (2019). *Daño cerebral*. Ciudad de México: El manual moderno.
- Arrington, R., Cofrancesco, J. y Wu, A. W. (2004). Questionnaires to measure sexual quality of life. *Quality of Life Research*, 13(10), 1643-1658.
- Barrientos, J. E. y Páez, D. (2006). Psychosocial variables of sexual satisfaction in Chile. *Journal of sex & marital therapy*, 32(5), 351-368.
- Carpenter, L. M., Nathanson, C. A. y Kim, Y. J. (2009). Physical women, emotional men: Gender and sexual satisfaction in midlife. *Archives of Sexual Behavior*, 38(1), 87-107.
- Carrobbles, J. A. y Sanz A. (1991). *Terapia sexual*. Madrid: Fundación Universidad.
- Carvajal-Castrillón, J. y Peláez, A. R. (2013). Fundamentos teóricos y estrategias de intervención en la rehabilitación neuropsicológica en adultos con daño cerebral adquirido. *CES psicología*, 6(2), 135-148.
- Clayton, A. H. y McGarvey, E. L. (2011). Changes in Sexual Functioning Questionnaire. *Handbook of sexuality-related measures*, 290-295. New York: Routledge

- Cohen, M. (2003). Physical and medical aspects of sexuality after traumatic brain injury. In R. Aloni y S. Katz (Eds.), *Sexual difficulties after traumatic brain injury and ways to deal with it* (pp. 42-56). Springfield, Ill., U.S.A.: Charles C Thomas.
- Davison, S. L., Bell, R. J., LaChina, M., Holden, S. L. y Davis, S. R. (2009). PSYCHOLOGY: The Relationship between Self-Reported Sexual Satisfaction and General Well-Being in Women. *The journal of sexual medicine*, 6(10), 2690-2697.
- Defensor del pueblo. (2005) *Daño Cerebral Sobvenido en España: un acercamiento epidemiológico y Sociosanitario*. Madrid. <https://www.defensordelpueblo.es>
- De la Cruz, C. y Rubio, N. (2010). *Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido*. Madrid: FEDACE.
- Gan, C. (2005). *Sexuality after ABI. Invited workshop, presented at the Third Annual TBI Conference: Expression of Sexuality and Behaviours Following TBI*, Montreal, Quebec, Canada.
- Genest, A. G. y Courtois, F. (2017). Les accidents vasculaires cérébraux et leur impact sur la sexualité. *Sexologies*, 26(3), 115-135.
- González, B. (2012). *Daño cerebral adquirido. Evaluación, diagnóstico y rehabilitación*. Madrid: Síntesis D.L
- Heiman, J. R., Long, J. S., Smith, S. N., Fisher, W. A., Sand, M. S. y Rosen, R. C. (2011). Sexual satisfaction and relationship happiness in midlife and older couples in five countries. *Archives of sexual behavior*, 40(4), 741-753.
- Henderson, A. W., Lehavot, K. y Simoni, J. M. (2009). Ecological models of sexual satisfaction among lesbian/bisexual and heterosexual women. *Archives of sexual behavior*, 38(1), 50-65.

- Korpelainen, J. T., Kauhanen, M. L., Kemola, H., Malinen, U. y Myllylä, V. V. (1998). Sexual dysfunction in stroke patients. *Acta neurologica Scandinavica*, 98(6), 400–405.
- Kreutzer, J. S. y Zasler, N. D. (1989). Psychosexual consequences of traumatic brain injury: Methodology and preliminary findings. *Brain Injury*, 3, 177–186.
- Lawrance, K. A. y Byers, E. S. (1995). Sexual satisfaction in long-term heterosexual relationships: The interpersonal exchange model of sexual satisfaction. *Personal relationships*, 2(4), 267-285.
- Lindau, S. T. y Gavrilova, N. (2010). Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ (Clinical research ed.)*, 340, c810. <https://doi.org/10.1136/bmj.c810>
- Mayers, K. S., Heller, D. K. y Heller, J. A. (2003). Damaged sexual self-esteem: A kind of disability. *Sexuality and Disability*, 21(4), 269-282.
- Ménard, A. D. y Offman, A. (2009). The interrelationships between sexual self-esteem, sexual assertiveness and sexual satisfaction. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 18 (1/2), 35.
- Meyer, J. (1971). Sexual disturbances after cerebral injuries. *Journal of Neurovisceral Relations* (Suppl. X), 519–523.
- Moreno, J. A., Arango Lasprilla, J. C., Gan, C. y McKerral, M. (2013). Sexuality after traumatic brain injury: a critical review. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 69-85.
- Moreno, J.A., Gan, C. y Zasler, N. (2017). Neurosexuality—a transdisciplinary approach to sexuality in neurorehabilitation. *NeuroRehabilitation* 41(2), 255–259

- Moyano, N. y Sierra, J. C. (2013). Relationships between personality traits and positive/negative sexual cognitions. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(3), 189-196.
- Muehrer, R. J., Keller, M. L., Powwattana, A. y Pornchaikate, A. (2006). Sexuality among women recipients of a pancreas and kidney transplant. *Western journal of nursing research*, 28(2), 137-150.
- Muñoz E., De Noreña D. y Sanz A. (2018). *Neuropsicología del daño cerebral adquirido*. Barcelona: UOC
- Oattes, M. K. y Offman, A. (2007). Global self-esteem and sexual self-esteem as predictors of sexual communication in intimate relationships. *Canadian Journal of Human Sexuality*, 16 (3/4), 89-100
- Pérez, F. (2013). Nueva escala de satisfacción sexual en usuarios de redes sociales. (Tesis de Maestría). Universidad de Almería: España. Recuperado de: <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2366/Trabajo.pdf?sequence=1>.
- O’Keeffe, F., Dunne, J., Nolan, M., Cogley, C. y Davenport, J. (2020). “The things that people can’t see” The impact of TBI on relationships: an interpretative phenomenological analysis. *Brain Injury*, 34(4), 496-507.
- O’Shea, A., Frawley, P., Leahy, J. W. y Nguyen, H. D. (2020). A Critical Appraisal of Sexuality and Relationships Programs for People with Acquired Brain Injury. *Sexuality and Disability*, 38, 57-83.
- Potgieter, C. A. y Khan, G. (2005). Sexual self-esteem and body image of South African spinal cord injured adolescents. *Sexuality and disability*, 23(1), 1-20.
- Quezada García, M. Y., Huete García, A. y Bascones Serrano, L. M. (2019). *Las personas con daño cerebral adquirido en España*. Madrid: FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral).

- Rosenbaum, T., Vadas, D. y Kalichman, L. (2014). Sexual function in post-stroke patients: considerations for rehabilitation. *The journal of sexual medicine*, 11(1), 15-21.
- Sánchez-Fuentes, M., Santos-Iglesias, P. y Sierra, J. C. (2014). A systematic review of sexual satisfaction. *International journal of clinical and health psychology*, 14(1), 67-75.
- Sánchez-Fuentes, M. y Sierra, J. C. (2015). Sexual satisfaction in a heterosexual and homosexual Spanish sample: The role of socio-demographic characteristics, health indicators, and relational factors. *Sexual and Relationship Therapy*, 30(2), 226-242.
- Sander, A. M., Maestas, K. L., Pappadis, M. R., Sherer, M., Hammond, F. M. y Hanks, R. (2012). Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: findings from a prospective traumatic brain injury model systems collaborative study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(8), 1331-1337.
- Schmitz, M. A. y Finkelstein, M. (2010). Perspectives on poststroke sexual issues and rehabilitation needs. *Topics in stroke rehabilitation*, 17(3), 204-213.
- Shapiro, B. L. y Schwarz, J. C. (1997). Date rape: Its relationship to trauma symptoms and sexual self-esteem. *Journal of Interpersonal Violence*, 12(3), 407-419.
- Scott, V. C., Sandberg, J. G., Harper, J. M. y Miller, R. B. (2012). The impact of depressive symptoms and health on sexual satisfaction for older couples: Implications for clinicians. *Contemporary Family Therapy*, 34(3), 376-390.
- Sierra, J. C., Vallejo-Medina, P., Santos-Iglesias, P. y Fernández, M. L. (2012). Validación del Massachusetts General Hospital-Sexual Functioning Questionnaire (MGH-SFQ) en población española. *Atención Primaria*, 44(9), 516-524.

- Snell, W. E., Fisher, T. D. y Walters, A. S. (1993). The Multidimensional Sexuality Questionnaire: An objective self-report measure of psychological tendencies associated with human sexuality. *Annals of Sex Research*, 6(1), 27-55.
- Strizzi, J., Fernández-Agis, I., Alarcón-Rodríguez, R. y Parrón-Carreño, T. (2016). Adaptation of the new sexual satisfaction scale-short form into Spanish. *Journal of sex & marital therapy*, 42(7), 579-588.
- Urbano-Contreras, A., Iglesias-García, M. T. y Martínez-González, R. A. (2019). Satisfacción general y sexual con la relación de pareja en función del género. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 165, 143-158.
- Van Bruggen, L. K., Runtz, M. G. y Kadlec, H. (2006). Sexual revictimization: The role of sexual self-esteem and dysfunctional sexual behaviors. *Child maltreatment*, 11(2), 131-145.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Catalunya.
- Zeanah, P. y Schwarz, J. C. (1996). Reliability and validity of the sexual self-esteem inventory for women. *Assessment*, 3(1), 1-15.
- Wiig, E. H. (1973). Counseling the adult aphasic for sexual readjustment. *Rehabilitation Counseling Bulletin December*, 110-119.
- World Health Organization. (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*, Geneva. World Health Organization. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sh/en/

World Health Organization. (2010). *Measuring sexual health: Conceptual and practical considerations and related indicators* (No. WHO/RHR/10.12). Geneva: World Health Organization.

https://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/who_rhr_10.12/en

/

Anexos

Anexo 1. Escala ad-hoc de datos sociodemográficos

Con el objetivo de realizar una investigación acerca de la sexualidad y el daño cerebral adquirido, a continuación te presentamos una batería de preguntas. Te animamos a que la rellenes hasta el final y a que respondas con total sinceridad; la información que aportas es confidencial y totalmente anónima. Muchas gracias por tu participación.

Sexo:

Hombre ☐ Mujer ☐ Otro ☐

Edad:**Nacionalidad:****Nivel de estudios:**

Sin estudios ☐

Estudios primarios ☐

Estudios secundarios ☐

Formación Profesional ☐

Estudios universitarios ☐

Motivo de tratamiento en Neural

Ictus ☐

Tumor cerebral ☐

Traumatismo craneoencefálico ☐

Anoxia cerebral ☐

Demencia ☐

Otro: _____ ☐

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico:

Menos de 6 meses ☐

Entre 6 meses y un año ☐

Más de un año ☐

Orientación sexual:Heterosexual ☐Homosexual ☐Bisexual ☐Otro ☐

Anexo 2. Escala de Autoestima Sexual del Multidimensional Sexuality Questionnaire (MSQ)

A continuación, se presentan una lista de afirmaciones que hacen referencia a las relaciones sexuales. Por favor, lea cada ítem detenidamente y decida el grado que más le caracterice. En la medida de lo posible, conteste a las cuestiones teniendo en mente a su pareja actual. Si en la actualidad no está saliendo con nadie, conteste a los ítems teniendo en mente a la pareja más reciente que haya tenido. Si nunca ha tenido una relación sexual, conteste pensando cuáles serían las respuestas más probables que daría.

1	2	3	4	5
No me caracteriza	Me caracteriza ligeramente	Me caracteriza algo	Me caracteriza moderadamente	Me caracteriza mucho

	1	2	3	4	5
1. Tengo confianza en mí mismo/a como compañero/a sexual.					
2. Soy una pareja sexual bastante buena.					
3. Soy mejor en el sexo que otras personas.					
4. Me clasificaría a mí mismo como una pareja sexual muy favorable.					
5. Me siento con confianza en los encuentros sexuales.					

Anexo 3. Nueva Escala de Satisfacción Sexual (NSSS)

Piense en su vida sexual durante los últimos seis meses. Por favor, valore su satisfacción sobre los siguientes aspectos.

1	2	3	4	5
Nada satisfecho	Poco satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Extremadamente satisfecho

1. La intensidad de tu excitación sexual.	1	2	3	4	5
2. La calidad de tus orgasmos.	1	2	3	4	5
3. Tu desinhibición y entrega al placer sexual durante tus relaciones sexuales.	1	2	3	4	5
4. Tu concentración durante la actividad sexual.	1	2	3	4	5
5. La manera en la que reaccionas sexualmente ante tu pareja.	1	2	3	4	5
6. El funcionamiento sexual de tu cuerpo.	1	2	3	4	5
7. Tu apertura emocional durante tus relaciones sexuales.	1	2	3	4	5
8. Tu estado de humor después de la actividad sexual.	1	2	3	4	5
9. La frecuencia de tus orgasmos.	1	2	3	4	5
10. El placer que proporcionas a tu pareja.	1	2	3	4	5
11. El equilibrio entre lo que das y lo que recibes en el sexo.	1	2	3	4	5
12. La apertura emocional de tu pareja durante la relación sexual.	1	2	3	4	5
13. La iniciativa de tu pareja hacia la actividad sexual.	1	2	3	4	5
14. La habilidad de tu pareja para llegar al orgasmo.	1	2	3	4	5
15. La entrega de tu pareja al placer sexual (desinhibición).	1	2	3	4	5
16. La forma en que tu pareja tiene en cuenta tus necesidades sexuales.	1	2	3	4	5
17. La creatividad sexual de tu pareja.	1	2	3	4	5
18. La disponibilidad sexual de tu pareja.	1	2	3	4	5
19. La variedad de tus actividades sexuales.	1	2	3	4	5
20. La frecuencia de tu actividad sexual.	1	2	3	4	5

Anexo 4. Escala GENCAT de Calidad de Vida. Subescalas de Bienestar Emocional y Bienestar Físico

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida. Por favor, marque la opción de respuesta que mejor le describa y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.</p> <p>ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.</p> <p>ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.</p> <p>ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".</p>					

Anexo 5. Cuestionario ad-hoc sobre relaciones afectivo-sexuales

¿Tiene pareja estable en la actualidad?

Sí ☐

No ☐

¿Cuántas parejas románticas ha tenido a lo largo de su vida aproximadamente?:

¿Cuántas parejas sexuales ha tenido a lo largo de su vida aproximadamente?:

¿Mantienes relaciones sexuales en la actualidad?

Sí ☐

No ☐

¿Con qué frecuencia suele mantener relaciones sexuales en pareja?:

Más de tres veces a la semana ☐

Dos o tres veces al mes ☐

Entre una y tres veces a la semana ☐

Una vez al mes ☐

Una vez a la semana ☐

Cinco o seis veces al año ☐

En comparación con las relaciones sexuales más placenteras que has tenido, ¿Cómo de agradable o placentera es tu vida sexual actualmente? Rodea una de las opciones:

1	2	3	4	5
No placentera	Un poco placentera	Algo placentera	Bastante placentera	Muy placentera